
KEHITYSVAMMAISEN POTILAAN KOHTAAMINEN TERVEYDENHUOLLOSSA

Koulutus hoitohenkilökunnalle



Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö

Hoitotyön koulutusohjelma

Forssa, syksy 2016

Janina Syrjälä



FORSSA

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja

Tekijä

Janina Syrjälä

Vuosi 2016

Työn nimi

Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen terveydenhuollossa

TIIVISTELMÄ

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli järjestää koulutustilaisuus eräälle eteläsuomalaiselle hyvinvointikuntayhtymälle. Koulutuksen aiheena oli: Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen terveydenhuollossa, ja sen tavoitteena oli hoitohenkilökunnan tietämyksen lisääntyminen kehitysvammaisuudesta sekä kehitysvammaisen potilaan kohtausvalmiuksien edistäminen. Työ kehitysvammaisten aikuisten parissa antoi idean työlle.

Suomessa kehitysvammaisella tarkoitetaan henkilöä, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun vamman vuoksi. Kehitysvamman syynä on puutteellinen keskushermoston toimintakyky. Ihmisten tietämättömyys ja ennakkoluulot heijastuvat suoraan kehitysvammaisten ihmisten elämään sosiaalisena ulossulkemisena. Laitoshoidon lakkauttamisen ja kehitysvammaisten elinajanodotteen kasvun myötä, kehitysvammaiset tulevat yhä enemmän käyttämään perusterveydenhuollon sekä erikoissairaanhoidon palveluja. Jokaisen terveydenhuollossa työskentelevän tulisi siis hallita perustaidot kehitysvammaisen potilaan hoitamisesta.

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä, järjestämällä koulutustilaisuus yhdessä kokemusasiantuntijan kanssa. Koulutustilaisuuden sisältö määriteltiin aiheesta tehdyn kirjallisuuskatsauksen avulla. Opinnäytetyölle asetettujen tavoitteiden saavuttamista arvioitiin tilaisuudesta kerätyn palautteen avulla. Palaute kerättiin lomakkeella, jossa oli viisi avointa kysymystä ja numeraalinen kokonaisarvosana tilaisuudelle.

Tilaisuuteen osallistui 17 hoitotyön ammattilaista. Kokonaisarvosanojen keskiarvoksi tuli 8,4 asteikolla 4-10. Vastaajista miltei kaikki olivat kohdanneet työssään kehitysvammaisia ja 84 % vastaajista piti koulutusta tarpeellisena. Tulosten perusteella voidaan todeta opinnäytetyölle asetetun tavoitteen täyttyneen. Vastauksista ilmeni, että vastaavanlaisille koulutuksille olisi myös jatkossa tarvetta. Jatkotutkimusehdotuksena voisi tutkia hoitajien kokemuksia kehitysvammaisten kohtaamisesta erikoissairaanhoidossa.

Avainsanat toiminnallinen opinnäytetyö, kehitysvammainen, AGU, Downin oireyhtymä, kohtaaminen hoitotyössä

Sivut 20 s. + liitteet 6 s.

Forssa
Degree Programme in Nursing
Registered Nurse

Author	Janina Syrjälä	Year 2016
Subject of Bachelor's thesis	Mentally disabled patients in nursing	

ABSTRACT

The purpose of this study was to arrange an education session to one Municipal Authority of Well-Being in southern Finland. The subject of the education was: Encountering the mentally disabled in health care. The goal was to increase nurses' knowledge about the mentally disabled and improve the ability to work with them. Working with mentally disabled adults gave the inspiration to this study.

In Finland the term mentally disabled means a person with a disability or whose mental activity is avoidant due to a congenital disability. A shortage of central nervous system activity is the cause of the disability. People's ignorance and prejudices are directly reflected in the lives of people with developmental disabilities as a social discrimination. Because institutional care is discontinued and the life expectancy of the handicapped is increasing people with developmental disabilities will be using more and more of the basic and specialized health care services.

The thesis was done by using the practice based method. The functional part of this Bachelor's thesis was the education session. The content of the education event was defined by means of a literature review which had been compiled about the topic. A questionnaire was planned for the education. It was used to find out the target participants' opinions. Results of the questionnaire were analyzed and were compared with the goal of the thesis.

The event was attended by 17 nurses. The total value was 8,4 on a scale of 4-10. 84% of the participants considered the education to be important. Based on the results of the thesis it can be stated that the mentally staff need additional education on the encountering the mentally disabled in health care. Follow-up research proposals could be as follows: to examine the nurses' skills to face a mentally disabled patient.

Keywords functional thesis, mentally disabled, AGU, Down's syndrome, in nursing

Pages 20 p. + appendices 6 p.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS.....	2
3	KEHITYSVAMMAISUUS.....	2
3.1	Kehitysvamma käsitteenä.....	2
3.1.1	Älyllinen kehitysvammaisuus	3
4	DOWNIN OIREYHTYMÄ.....	4
5	ASPARTYYLIGLUKOS-AMIINIURIA.....	5
6	KEHITYSVAMMAINEN YHTEISKUNNASSA.....	6
6.1	Kehitysvammainen potilaana terveydenhuollossa	6
6.2	Potilaan oikeudet	7
7	KEHITYSVAMMAINEN VUOROVAIKUTTAJANA.....	7
7.1	Hoitajan kommunikointi kehitysvammaisen kanssa	8
7.2	Kehitysvammaisen kommunikointi.....	8
7.2.1	Lievästi kehitysvammaisen vuorovaikutus.....	9
7.2.2	Keskivaikeasti kehitysvammaisen vuorovaikutus	9
7.2.3	Vaikeasti kehitysvammaisen vuorovaikutus	9
7.2.4	Syvästi kehitysvammaisen vuorovaikutus.....	9
8	TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ	10
8.1	Tiedonhaku ja kirjallisuuskatsaus	10
8.2	Opinnäytetyöprosessi	11
8.2.1	Koulutustapahtuma prosessina	12
8.2.2	Koulutustapahtuman aikataulu	13
8.2.3	Kokemusasiantuntijan ja omaohjaajan antama palaute	14
8.2.4	Osallistujien antama palaute	14
8.2.5	Tulokset	15
8.2.6	Kehittämisehdotukset	15
9	POHDINTA.....	16
9.1	Eettisyys	17
9.2	Luotettavuus	17
	LÄHTEET	19
Liite 1	Kokemusasiantuntijan saatekirje	
Liite 2	Kokemusasiantuntijan suostumus	
Liite 3	Suostumus valokuvien käyttöön	
Liite 4	Palautelomake	
Liite 5	Koulutuksen diat ilman valokuvia	

1 JOHDANTO

Kehitysvammainen on henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi. Hän tarvitsee toisten ihmisten apua läpi elämänsä. Suomalaisväestöstä noin 50 000 on kehitysvammaisia. (Pihko, Haataja & Rantala 2014, 90–94.)

Työ kehitysvammaisten aikuisten parissa on tuonut esiin erikoissairaanhoidon ammattilaisten hämmennyksen potilaan ollessa kehitysvammainen. Erityishuollon palveluissa tapahtuneet muutokset ja etenkin laitoshuollon lopettaminen, ovat vaikuttaneet kehitysvammaisten aikuispotilaiden kasvavaan määrään julkisessa terveydenhuollossa. Kehitysvammaiset asioivat keskimääräistä useammin terveydenhuollon ammattilaisen vastaanotolla, eikä tähän ole osattu varautua. (Arvio & Aaltonen 2011, 106.) Kehitysvammaisten keskimääräinen eliniänodote on myös pidentynyt huomattavasti parin viime vuosikymmenen aikana. (Pihko, Haataja & Rantala 2014, 90–94.)

Useimmiten arkuus kehitysvammaisia aikuisia kohtaan johtuu tiedon ja kokemuksen puutteesta. Aikuinen kehitysvammainen hämmentää hoitohenkilökuntaa enemmän, kuin kehitysvammainen lapsi (Arvio & Aaltonen 2011, 106). Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli järjestää erälle eteläsuomalaiselle sairaalalle koulutustilaisuus, jonka tavoitteena oli lisätä hoitohenkilökunnan tietämystä kehitysvammaisista ja edistää kehitysvammaisen potilaan kohtaamisvalmiuksia.

Kehitysvammaisten henkilöiden yleinen terveyden- ja sairaanhoito tulee parantumaan koko väestöä koskevassa palvelujärjestelmässä, alan henkilökunnan oppiessa tuntemaan heidän tapansa ja kykynsä ilmaista itseään. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 332–334.)

Kehitysvammaisuus on laaja aihe, jonka vuoksi aihe on rajattu käsittelemään kahta eri kehitysvamman aiheuttajaa. Downin oireyhtymä on yleisin kehitysvamma Suomessa. Down-henkilöistä suurin osa toimii keskivaikean kehitysvammaisen tasoisesti. Kyseiseen oireyhtymään liittyy myös alttius muihin terveydellisiin ongelmiin. (Pihko ym. 2014, 94.) Toiseksi aiheeksi valittiin AGU eli aspartylglukosaminuria, joka on perinnöllinen aineenvaihdunnan tauti. Geenivirheen vuoksi elimistön valkuaisten rakennusaineista osa muuttuu toiseksi, vähitellen tauti johtaa vaikeaan kehitysvammaisuuteen. (Aspartylglukosaminuria 2004.)

Tässä opinnäytetyössä kehitysvamman omaavasta ihmisestä käytetään nimitystä kehitysvammainen. Opinnäytetyön toiminnallinen osuus toteutettiin yhdessä kokemusasiantuntijan kanssa. Kokemusasiantuntija on cp-vammainen 33-vuotias mies.

Keskeiset käsitteet: toiminnallinen opinnäytetyö, kehitysvammainen, aspartylglukosaminuria, Downin oireyhtymä

2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli hoitohenkilökunnan tietämyksen lisääntyminen kehitysvammaisuudesta sekä kehitysvammaisen potilaan kohtaamisvalmiuksien edistäminen.

Tarkoituksena oli järjestää eräälle eteläsuomalaiselle sairaalalle koulutustilaisuus.

Koulutustilaisuuden teoriatietoa varten tehtiin kirjallisuuskatsaus, jossa esitettiin vastaukset seuraaviin kysymyksiin:

Mitä on kehitysvammaisuus?

Miten kohdataan kehitysvammainen asiakas terveydenhuollossa?

3 KEHITYSVAMMAISUUS

Käsitteenä vammaisuus on moniulotteinen. Kyseessä on yksilöllinen haitta, mutta vammaisuus ei ole sairaus. Vammaisuus on pysyvä, vaikka sen vaikeusaste voi muuttua. Suomessa kehitysvammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun vamman vuoksi. Kehitysvammaisuuden syynä on keskushermoston puutteellinen toimintakyky. (Pihko ym. 2014, 90.)

3.1 Kehitysvamma käsitteenä

World Health Organizationin julkaisun mukaan vamma on minkä tahansa psykologisen, fysiologisen tai anatomisen rakenteen vajavuus tai epänormaalius. Kehitysvamma ilmenee ennen 18 vuoden ikää, se voi johtua syntymää edeltäneistä syistä tai synnytyksessä sattuneista vaurioista. Syy voi olla myös lapsuusiän sairauksien tai tapaturmien seuraus, osa syistä ei selviä koskaan. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2009, 353.)

Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella useasta eri näkökulmasta. Lääketieteellinen näkökulma on tyypillisin ja tässä näkökulmassa kehitysvammaisuuden diagnosointi perustuu World Health Organizationin tautiluokitukseen. Lääketieteellisen näkökulman rinnalle on noussut myös sosiaalinen sekä toimintakyvyn näkökulma. Sosiaalisessa näkökulmassa ihmisten mahdollisuuksia ei rajoita itse vamma, vaan riippuvuus toisista ihmisistä sekä ennakkoluulot ja syrjintä. Olennaista sosiaalisessa näkökulmassa on, että jokin ihmisen ominaisuus on vammaisuutta yhteiskunnan asenteiden ja esteiden vuoksi. Vamman haitta johtuu ympäristöstä ja yhteiskunnasta. Toimintakyvyn näkökulmassa esiin nostetaan yksilön ja ympäristön välinen suhde. Tässä näkökulmassa kehitysvammaisen henkilön kohtaamat vaikeudet johtuvat oman toimintakyvyn ja tilanteiden vaatimusten ristiriidasta. (Kokkonen 2012.)

3.1.1 Älyllinen kehitysvammaisuus

Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa henkinen suorituskkyky on epätäydellinen, sen kehitys on estynyt ja se aiheuttaa vaikeuksia ja rajoitteita ympäristöön sopeutumisessa. Älyllinen kehitysvammaisuus voidaan jakaa World Health Organizationin ICD 10 tautiluokituksen mukaan neljään eri vaikeusasteeseen. Vaikeusasteet määritellään psykologisten testien avulla selvittävän älykkyysosamäärän mukaan. Keskimääräinen väestön älykkyysosamäärä on sata. (Koistinen ym. 2009, 353.)

Psykologin teettämistä testeistä useimmiten käytetään Wechslerin testiä, mutta käytössä ovat myös Leiter-R, Raven ja Bayley scale III. Psykologi tutustuu ensin tutkittavaan henkilöön, jonka jälkeen hän valitsee sopivan testin. (Arvio & Aaltonen 2012, 19.)

Puhuttaessa älyllisestä kehitysvammaisuudesta, on suomen kieleen vakiintunut käsite kehitysvammainen, vaikkakin englannin kielestä täsmällisempi käännös olisi älyllinen kehitysvammaisuus. Älyllinen-sanaa käytetään kehitysvamma-sanan edessä juuri siksi, että kehitysvammaisuudessa kyse on nimenomaan älyllisen kehityksen ongelmista. (Hakkarainen 2014.)

Lievässä älyllisellä kehitysvammassa henkilön älykkyysosamäärä on 50–69. Lievä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa koulussa oppimisvaikeuksia, mutta useimmat heistä elävät aikuisena itsenäisesti ja kykenevät tekemään töitä. Abstraktien arvojen ymmärtäminen on usein haasteellista ja rahan suhteellinen arvo on vaikea käsittää. Tällaiset henkilöt ovat usein helposti johdateltavissa ja alttiita epäsosiaaliseen toimintaan. (Koistinen ym. 2009, 354.)

Keskivaikeasti älyllisesti kehitysvammainen henkilö tarvitsee koulussa erityisopetusta ja asumisessa tukea. Osa tarvitsee tukea myös arjessa selviytymisessä. Älykkyysosamäärä heillä on 35–49. (Koistinen ym. 2009, 354.)

Vaikeassa älyllisessä kehitysvammaisuudessa älykkyysosamäärä on 20–34. Vaikeasti älyllisesti kehitysvammainen on riippuvainen muista ihmisistä läpi elämänsä. Hänen kuntoutus vaatii paljon työtä, mutta oikeanlainen kuntoutus mahdollistaa melko itsenäisen elämän. (Koistinen ym. 2009, 354.)

Syvästi älyllisen kehitysvammaisen henkilön älykkyysosamäärä on alle 20. He tarvitsevat elämänsä ajan jatkuvaa ympärivuorokautista tukea ja valvontaa. Heidän kommunikointinsa on puutteellista sekä kyky hallita suolen ja rakon toimintaa. (Koistinen ym. 2009, 354.)

4 DOWNIN OIREYHTYMÄ

Suurin yksittäinen kehitysvammaisuuden syy on 21-trisomia, joka aiheuttaa Downin syndroomaa. Diagnoosi pystytään tekemään jo alkuraskauden aikana, äidin korkea ikä kasvattaa todennäköisyyttä saada Down-lapsi. Suomessa syntyy vuosittain noin 70 Down-lastä. (Kaski ym. 2012, 65–68.)

Downin oireyhtymän omaavilla älyllinen kehitysvamma vaihtelee lievästä syvään. Useimmiten älyllinen kehitysvamma syvenee iän myötä ennenaikaisen dementian johdosta. Downin oireyhtymän omaava saavuttaa nuoruusiässä 7-9 – vuotiaan taidot ja kyvyt, joten osa heistä oppii lukemaan ja tuntemaan kellon. Kuitenkin rahanarvon ymmärtäminen on hankalaa. (Pihko ym. 2014, 94.)

Downin oireyhtymän tunnuspiirteitä ovat pieni ja matala kallo, leveä nenänselkä, ylöspäin vinot luomiraot sekä epikantukset. Pieni suu on oireyhtymällä tyypillistä, jonka vuoksi kieli pyrkii ulos suusta. Kieli voi myös olla normaalia suurempi. Sormet ovat usein lyhyet ja kämmenissä on nelisormipaisu. Lyhytkasvuisuus on osa oireyhtymää ja monet saattavat lihota, ellei ruokavaliosta huolehdita. (Kaski ym. 2012, 65–68.) Down-lapsille on olemassa oma kasvukäyrästä. (Arvio & Aaltonen. 2012, 67–72.)

Liitännäissairauksien määrä Downin oireyhtymässä on moninainen. Synnynnäinen sydänvika on yleisimpiä liitännäissairauksia, kuten myös Hirschsprungin tauti. Down-lapsilla tavataan usein hengitystieinfektioita ja silmäoireita on paljon, iän myötä niiden yleisyys kasvaa. (Pihko ym. 2014, 94.) Kaihi ja kartiopullistuma ovat silmäoireista yleisimpiä. Usein silmälasit ovat tarpeen niin karsastuksen kuin likinäköisyydenkin vuoksi, mutta myös kaukonäköisyyden vuoksi. (Arvio & Aaltonen, 2012.) Downin oireyhtymälle tyypillistä on myös epilepsia. Keski-iässä puhkeava dementiaan liittyvä epilepsia on tavanomaisin epilepsian muoto, mutta epilepsia voi puhjeta jo varhaislapsuudessa. Kilpirauhasen vajaatoiminta yleistyy myös iän myötä. Ylipainoisuuden ja ahtaan nielurakenteen vuoksi myös uniapnea on yleinen liitännäissairaus. Downin oireyhtymän omaavilla nuorilla depressio-oireet ovat melko yleisiä. Heillä on myös suurentunut riski sairastua leukemiaan. Löysät nivelet ja heikko lihasjänteisyys altistavat taas nivelten sijoiltaanmenoon. (Pihko ym. 2014, 94.)

Varhaislapsuudessa Downin oireyhtymässä lapset ovat tavallista veltompia ja heidän kehitys etenee sysäyksittäin. Motorista kehitystä voidaan tukea fysioterapialla, mutta yleisesti he oppivat kävelemään kaksivuotiaina. Tässä iässä lapset ovat toimeliaita ja hyväntuulisia, mutta itsepäisiä. Kielellinen kehitys on hyvin yksilöllistä, mutta useimmiten 3-4 vuoden iässä ilmaantuvat sanat. Kasvojen ja suun alueen harjoitteilla sekä tukiviittomilla voidaan edesauttaa kielellistä kehitystä. Usein myös puheterapiaa tarvitaan ennen aikuisikää. (Kaski ym. 2012, 65–68.)

Aikuisena Downin oireyhtymän omaavat pystyvät ohjattuun tai tuettuun työntekoon. He voivat elää myös melko omatoimista elämää tuen avulla. Downin oireyhtymässä keskimääräinen elinikä on 50 vuotta. Alzheimerin

tautia muistuttavat muutokset aivoissa aiheuttavat ennenaikaisen vanhene-
misen. (Kaski ym. 2012, 65–68.)

5 ASPARTYYLIGLUKOS-AMIINIURIA

Peittyvästi periytyvä asteittain paheneva kertymäsairaus AGU kuuluu suomalaiseseen tautiperintöön. Suomessa syntyy vuosittain 1-4 AGU-lasta ja Suomen ulkopuolella tauti on todella harvinainen. Geenivirheen vuoksi aspartyyliglukosamiinia kertyy soluihin, erityisesti kertymä vahingoittaa hermosoluja, jonka vuoksi tauti johtaa vaikeaan kehitysvammaisuuteen. (Aspartyyliglukosaminuria eli AGU-tauti 2016.)

Tauti diagnosoidaan usein vasta leikki-iässä, koska vastasyntynyt AGU-lapsi vaikuttaa terveeltä. Perinteisesti tauti diagnosoidaan määrittelemällä virtsan aspartyyliglukosamiini. Harvinaisemman mutaation määrittämiseksi voidaan tehdä verestä määritettävä DNA-testi. DNA-testin avulla on myös mahdollistaa selvittää terveen aikuisen kantavuus. (Arvio & Aaltonen 2012, 48–53.)

Imeväisiässä merkille pantavia taudin kuvaan kuuluvia poikkeavuuksia on napa- tai nivustyrä, jalkapöydän rakennepoikkeavuudet sekä varhainen kasvupurtti. Taudille tyypilliset leveät kasvot voidaan havaita jo pienillä AGU-lapsilla. (Suomen Agury 2014.) Toistuvat hengitysinfektiot, ripuliepisodit sekä kampurajalka ovat myös taudille tyypillisiä oireita. (AGU 2013.)

Leikki-iässä ero ikätovereihin kasvaa. Merkittävä oire taudista on viivästynyt puheenkehitys. AGU-lapset ovat kömpelöitä ja ylivilkkaita, monet ovat hyvin itsepäisiä ja hienomotoriset taidot ovat heikot. (Kaski ym. 2012, 53–54.) Kehossa nähtäviä muutoksia on kantapäissä valkoiset ihonalaiset pulistumat, makrokefalia sekä suipot ja pitkät sormet. Kouluiässä tyypillisiä kehossa nähtäviä oireita on makro-orkidismi, ihonalaiset hyväläatuiset kasvaimet, paksut ja epämuodostuneet kylkiluut sekä kasvojen seborrea ja akne. Lisäksi taudille tyypillistä ovat pihtipolvet ja pömpöövatsaisuus. Sairastuneilla puberteetti tulee varhain, jonka jälkeen taantuminen alkaa. (AGU 2013.) AGU-lapset yltävät älyllisissä toiminnoissa enintään 5-6 vuotiaan tasolle murrosiässä, eivätkä he opi lukemaan, kirjoittamaan tai laske-
maan. (Kaski ym. 2012, 53–54.)

Murrosiässä sairastuneet ovat lievästi- tai keskivaikeasti kehitysvammaisia, mutta keski-iässä jo syvästi kehitysvammaisia. Taantuminen vaikuttaa etenkin liikuntakykyyn ja lähimuistiin. Taantumisnopeus kiihtyy 25 ikävuoden jälkeen. Taudille tyypillistä on ylivilkkaus ja psyykkiset häiriöt, jopa psykoosioireet. (Kaski ym. 2012, 53–54.)

Sairastuneella lisätauteina voi esiintyä epilepsiaa, reumaa, osteoporoosia ja sydämen vajaatoimintaa. Aikuistuuessaan sairastuneet pystyvät elämään melko itsenäistä elämää erilaisten tuettujen asumismuotojen avulla, mutta ikääntymisen tuoma taantuminen vaatii jatkuvasti tehostetumpaa tukea elämisessä. Taantumisen myötä liikuntakyky häviää lopulta kokonaan, puhe

vähenee, kasvojen iho-ongelmat pahenevat, kuolaaminen lisääntyy ja epileptiset kohtaukset lisääntyvät. Sairastuminen lyhentää iän usein alle 50 vuoteen, vaikka taudin eteneminen onkin yksilöllistä, ei parannuskeinoa ole. (AGU 2013.)

6 KEHITYSVAMMAINEN YHTEISKUNNASSA

Viimeisten viidenkymmenen vuoden aikana kehitysvammaisten asema yhteiskunnassa on muuttunut radikaalisti. Keskitetystä laitoshoidosta luopuminen on ollut näkyvimpiä muutoksia. Pienimuotoiset ja yhteisölliset kodinomaiset asuntolat mahdollistavat asiakaslähtöisyyden ja yksilöllisyyden toteutumisen kehitysvammaisen ihmisen elämässä. Itsemääräämisoikeus on Suomen perustuslaissa määritelty kaikille kuuluva oikeus, muutoksen myötä oikeus on mahdollinen. (Teittinen 2010, 123–124.)

Kehitysvammaiset lapset asuvat hyvin harvoin laitoshoidossa. Useimmiten he asuvat kotonaan, oman perheensä kanssa. Aikuistumisen myötä he tavalliseen tapaan muuttavat pois lapsuudenkodistaan vanhempiensa luota. Viime vuosien laitosten hajautumisen myötä pyritään kotoaan muuttaville nuorille löytämään kodinomainen asumismuoto. Tällaisia ovat valvotut tai tuetut asuntolat. Vaikeimminkin kehitysvammaisten ihmisten perusoikeus on yksilöllinen ja mielekäs elämä. (Launonen & Korpijaakko-Huuhka 2006, 147–149.)

Useimmiten ongelmat kehitysvammaisten ihmisten elämässä ovat sosiaalisia. Ihmisten tietämättömyys ja ennakkoluulot heijastuvat suoraan kehitysvammaisten ihmisten elämänsä elämään sosiaalisena ulossulkemisena. Kehitysvammaisen on vaikea päästä täysivaltaiseksi kansalaiseksi sosiaalisten ongelmien takia. (Eriksson 2008.)

Kehitysvammalain avulla pyritään poistamaan esteitä, jotka vaikeuttavat kehitysvammaisten pääsyä täysivaltaisiksi yhteiskunnan jäseniksi. Eritys- huollon tukitoimilla turvataan kehitysvammaiselle toimeentulo, hoito ja huolenpito sekä suoriutuminen päivittäisistä toiminnoista. Kehitysvammalaki ei estä muiden lakien nojalla annettavia palveluja, vaan on aina toissijainen muihin lakeihin nähden. (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko & Rantala 2004, 192.)

6.1 Kehitysvammainen potilaana terveydenhuollossa

Kehitysvammaisen potilaan kohtaamisessa korostuu kuuntelemisen taito. Rauhallisuus ja kiireettömyys ovat avaintekijöitä kehitysvammaisen potilaan kohtaamisessa. Anamneesia tehdessä tulisi kuulla kehitysvammaista itseään, mutta saattajan rooli korostuu enemmän, mitä vaikeammin kehitysvammainen henkilö on. Kehitysvammaisella oireiden tunnistaminen ja paikallistaminen voi olla hyvinkin puutteellista. (Terveysportti 2013.)

Tutkimuksien mukaan kehitysvammaiset ihmiset jäävät usein ilman kivunhoitoa, kivun puutteellisen tunnistamisen vuoksi. Tilanteissa, joissa henkilö

itse ei pysty havaitsemaan kipua tai kertomaan siitä, tilanne voi johtaa vakaviin seurauksiin. Kehitysvammaisten potilaiden kohdalla kivun paras arviointitapa on käyttäytymismuutosten arviointi. Levottomuus on usein kivusta johtuva seuraus. Kasvojen ilmeet, ääntely, kyynelten valuminen, liikkumattomuus, jännittynyt vartalo tai hitaat liikkeet ovat kaikki merkkejä kivusta. Halu vahingoittaa itseään, voi myös olla merkki kivusta. Käyttäytymisessä tapahtuvien muutosten lisäksi kipua voidaan selvittää kuvakorttien ja viittomien avulla. Arvioidessa kipua käytöksen perusteella on tärkeää tietää, millainen käytös poikkeaa normaalista. (Jänis 2009.)

Kehitysvammaisella, joka ei itse pysty kertomaan sairaudestaan tai oireistaan, on tärkeää kuunnella kehitysvammaisen saattajaa, joka osaa kertoa kehitysvammaisen tavoista ja totumuksista. Saattaja tietää myös säännöllisen lääkityksen. Huolimatta kehitysvammaisuuden ongelmista kommunikoinnissa tulee kysymykset kohdistaa kehitysvammaiselle, ei saattajalle. (Terveysportti 2012.)

6.2 Potilaan oikeudet

Yhteiskunnan ylläpitäviä asioita ovat oikeudenmukaisuus ja syrjimättömyys. Yhdenvertainen kohtelu, syrjimättömyys ja ihmisarvon kunnioittaminen on oikeudenmukaisuuden kannalta keskeisiä asioita. Yksilön näkökulmasta oikeudenmukaisuutta terveydenhuollossa on lievittää kipua ja kärsimystä. Jokaiselle yhteiskunnan jäsenelle tulisi taata yhtäläinen oikeus terveydenhuollon palveluihin. (Väisänen 2004, 50–51.)

Suomen perustuslaki kieltää ihmisen asettamisen eri asemaan terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvään syyn perusteella (Suomen perustuslaki 731/1999 2:6 §).

Jokaisella Suomen kansalaisella on oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Lain mukaan hoito on järjestettävä niin, että häntä kohdellaan ihmisarvoa kunnioittaen, eikä hänen vakaumustaan tai yksityisyyttään loukata. Mahdollisuuksien mukaan potilaan yksilölliset tarpeet tulee ottaa huomioon. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 2:3§).

7 KEHITYSVAMMAINEN VUOROVAIKUTTAJANA

Kaikki ihmiset kykenevät vuorovaikutukseen, se voi olla tietoista viestintää, mutta se voi olla myös tiedostamatonta, eikä se läheskään aina ole kielellistä. Varhaisinta vuorovaikutusta nimitetään usein olemuskieleksi. Olemuskielen viestinnässä välineinä puheen sijaan on eleet, ilmeet, toiminta ja ääntely. (Launonen 2007, 17–18.)

Useimmiten vaikeasti vammaisen henkilön ainoa tapa viestimiseen on olemuskieli. Olemuskielen tulkinta vaatii erityistä herkkyyttä ja harjaantumista vuorovaikutuskumppanilta, koska kehossa tapahtuvat muutokset voivat olla hyvinkin yksilöllisiä ja hienovaraisia. (Papunet 2015a)

Vuorovaikutuksen perusteena on viestin siirtäminen yksilöltä toiselle. Molempien osapuolten ylläpitämä kommunikointi on toimivaa ja tasa-arvoista. Tasa-arvoisessa vuorovaikutuksessa molemmat osapuolet toimivat sekä vastaanottajan, että aloitteentekijän rooleissa. (Alapuranen 2009.)

Kommunikoinnilla tarkoitetaan esimerkiksi ajatusten ja tunteiden välittymistä ihmisten kesken. Se perustuu vuorovaikutukseen ja toimiakseen se tarvitsee yhteisen kielen. Yhteisen kielen ei välttämättä tarvitse olla puhe, vaikka niin usein onkin. Muun muassa viittomilla, esineillä tai kuvilla voidaan korvata puhe. Todellisuudessa suurin osa ihmisten välisestä viestinnästä tapahtuukin ilman sanoja. Eleiden, ilmeiden ja kehon asentojen kautta viestitään etenkin tunteista. (Papunet 2015b.)

Syntymästä alkaen kerätyt vuorovaikutuskokemukset rakentavat perustan myöhäisemmälle kommunikoinnille. Erityisen tärkeitä ne ovat lapselle, jolla on kehityksen riskitekijöitä. (Papunet 2015b.)

7.1 Hoitajan kommunikointi kehitysvammaisen kanssa

Potilastyytyväisyyttä mitattaessa henkilökunnan ja potilaan vuorovaikutus korostuu. Empatia, kunnioitus ja ystävällisyys ovat seikkoja, joita potilas arvostaa hoitajan käytöksessä. Hoitajan tulisi ottaa katsekontakti potilaaseen, varata aikaa potilaan kuunteluun sekä yrittää ymmärtää hänen ongelmiaan. (Kiura 2012.)

Kohdattaessa kehitysvammainen potilas korostuu turvallisuus ja luottamus. Hoitajan tulisi huomioida kehitysvammaisen yksilölliset tarpeet ja hänelle ominainen kommunikointitapa. Yhteistyön kehittämiseksi kehitysvammaisen potilaan ja hoitajan välillä tulisi löytää yhteinen kieli, koska kehitysvammaiselle tarjottava tieto tulisi tarjota hänen ymmärtämällään tasolla. (Hakkarainen 2014.)

7.2 Kehitysvammaisen kommunikointi

Kehitysvammaisuuden laaja-alaisuus tulee esiin myös vuorovaikutustaidoissa. Kehitysvammaiset ihmiset ovat yksilöitä, eikä yhtenäistä vamma-diagnoosia ole, jolloin ei myöskään ole yhtenäistä kieli- tai puhehäiriödiagnoosia. Kehitysvammaisella henkilöllä ei välttämättä ole lainkaan kielellisiä tai puheentuoton ongelmia. (Launonen & Korpijaakko-Huuhka 2006, 150.)

Kehitysvammaisuus on biologinen poikkeavuus, jolloin viivästynyt tai poikkeava kokonaiskehitys vaikuttaa myös kielellisiin taitoihin. Huolimatta älyllisen kehitysvamman tasosta, on puhetta korvaavista ja tukevista menetelmistä hyötyä puheen kehityksessä. Usein varsinkin vieraiden ihmisten kanssa toimiessa puhetta tukevista keinoista on hyötyä. (Launonen 2007, 81–86.)

Puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointimenetelmiä on esineillä kommunikointi, jossa esine toimii symbolina, jonka avulla ilmaistaan asioita.

Eleillä ja ilmeillä korostetaan puhetta ja vahvistetaan viestin kohdistamista. Eleet myös helpottavat puheen ymmärtämistä. Puheen rinnalla voidaan käyttää myös tukiviittomia, joissa viitotaan puheesta tärkeimmät ja olennaimmat asiat sen sisällön kannalta. Kuvakieltä, eli kuvien käyttämistä ilmaissun välineenä voidaan käyttää myös puheen ymmärtämisen tukena. Kuvat voivat olla kansainvälisen kuvakirjoituskielen Bliss-kielen kuvia, tai mitä tahansa kuvia, vaikka itse piirrettyjä kuvia. (Koistinen ym. 2009, 359–360.)

7.2.1 Lievästi kehitysvammaisen vuorovaikutus

Lievästi kehitysvammaiset pystyvät selviytymään arkipäivän toiminnoistaan melko omatoimisesti. He ymmärtävät hyvin puhetta ja oppivat usein lukemaan ja kirjoittamaan jollakin tapaa. Käsitteellisten asioiden ymmärtäminen voi heillekin olla vaikeaa ja aihepiiri on usein rajoittunutta konkreettisiin asioihin. (Launonen 2007, 85–86.)

7.2.2 Keskivaikeasti kehitysvammaisen vuorovaikutus

Vastavuoroisuus ja aloitteiden teko vuorovaikutustilanteissa onnistuu keskivaikeasti kehitysvammaisilta henkilöiltä. Tutuissa tilanteissa käytettyä puhetta he ymmärtävät hyvin, mutta käsitteellisen kielen ymmärtäminen on vaikeaa. Keskivaikeasti kehitysvammaiset ihmiset oppivat usein ilmaisemaan itseään puheella, mutta käyttävät taitavasti puheen tukena erilaisia ilmeitä ja eleitä. Lauseiden käyttö puheessa on tyypillistä, mutta lauseiden rakenne on yksinkertainen ja kertova ja kuvaileva kieli on heille vaikeaa. (Launonen 2007, 84–85.)

7.2.3 Vaikeasti kehitysvammaisen vuorovaikutus

Vaikeasti kehitysvammaiset ihmiset saattavat oppia ilmaisemaan itseään jonkin verran myös puheella. Viestintätaitojen kehitys on hidasta, kuin myös puheen kehityskin. Yleensä he oppivat ymmärtämään yksinkertaista ja tuttuun tilanteeseen liittyvää puhetta. Käsiteltävän asian havainnollistaminen ilmeiden, eleiden, toimintojen tai heidän omien puhetta korvaavien keinojen avulla, auttaa asian ymmärtämisessä. Useimmiten tuotettu puhe on yksisanaista tai muutaman sanan mittaista, ja vaikeasti ymmärrettävää. Tutut ihmiset usein ymmärtävät hyvinkin heidän muuntunutta puhettaan. (Launonen 2007, 83–84.)

7.2.4 Syvästi kehitysvammaisen vuorovaikutus

Syvästi kehitysvammaisten henkilöiden vuorovaikutustaidot kehittyvät äärimmäisen hitaasti. Aikuisenakin he toimivat olemuskielen varassa. Parhaiten vuorovaikutus onnistuu toiminnassa, jossa kehitysvammaiselle osapuolelle välittyy selkeät ja ympäristöstä erottuvat aistikokemukset. Useimmiten heidän ilmaisun keinoja ovat ääntely, katse, fyysinen jännittyneisyys, yleinen aktiivisuus, eleet tai kosketeltavien merkkien käyttö. Ilmaisujen tulkitseminen onnistuneesti on aina ympäristön varassa. Olemuskieltä voidaan

pitää ikään kuin heidän äidinkielenään. Tällöin kuntoutuksella pyritään vahvistamaan sekä ymmärtämistä että ilmaisua. (Launonen 2007, 81–82.)

8 TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ

Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on hyödyntää sekä tutkittua, että kokemuksellista käytännön tietoa. Työssä on aina kaksi osaa, produktio ja raportti. Produktion tekeminen vaatii tekijältä tutustumista aiheesta tehtyihin tutkimuksiin ja teorioihin. (Airaksinen n.d.) Toiminnallisen opinnäytetyön voi toteuttaa ohjeena tai opastuksena tai tilaisuuden tai tapahtuman toteuttamisena. Huolimatta toteutustavasta tutkimuksen otteen tulee näkyä tekstissä. Tekstin tulee olla analyysoivaa, argumentoivaa ja siinä tulee näkyä koulutusalan näkökulma. (Airaksinen 2009.) Tämä toiminnallinen opinnäytetyö toteutettiin järjestämällä koulutustilaisuus eräälle eteläsuomalaiselle hyvinvointikuntayhtymälle yhdessä kokemusasiantuntijan kanssa.

8.1 Tiedonhaku ja kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus toteutettiin käyttäen opinnäytetyön kysymysten perusteella määriteltäviä hakusanoja ja niiden yhdistelmiä, joita olivat kehitysvammainen, kehitysvammaisen kohtaaminen, kehitysvammainen erikoissairaanhoidossa, kehitysvammainen erityissairaanhoidossa, Downin oireyhtymä, Downin syndrooma, AGU, aspartyyli-glukosaminuria ja potilaan oikeudet.

Hakukoneina käytettiin Finnaa, Melindaa, Mediciä ja Google Scholaria, lisäksi tietoa haettiin manuaalisesti. Luotettavan tiedon saamiseksi haku rajattiin koskemaan 2000–2016 välillä julkaistuja suomenkielisiä tieteellisiä tutkimuksia ja tieteellistä kirjallisuutta. Harvinaisesta AGU-taudista tutkittua tietoa löytyi vähän, joten sen kohdalla poikkeuksellisesti hyväksyttiin myös yhdistyksen julkaisuja.

Hakusanoilla löytyi yhteensä 1244 tulosta, joita käytiin läpi otsikko- ja abstraktitasolla. Haut tehtiin suomenkielellä. Otsikon ja tiivistelmän perusteella pois sulkeutui 1219 lähdettä. Lähempään tarkasteluun hyväksyttiin 25 lähdettä. Näistä lopulliseen opinnäytetyöhön otettiin mukaan 14 lähdettä. Poissulkukriteereinä oli aiheen vastaavuus opinnäytetyön kysymyksiin, tiedon tuoreus sekä tiedon luotettavuus. Aineiston tuli myös olla saatavilla maksuttomana. Tämän lisäksi käytettiin manuaalisesti löydettyjä lähteitä.

Englanninkielisiä lähteitä etsittiin Cinahlist ja PUBMEDistä hakusanoilla *mentally handicapped*, *down syndrome*, *intellectual disability* ja *mental retardation*. Yhteensä tuloksia löytyi 21 926. Haku rajattiin koskemaan 2000–2016 julkaistuja akateemisia lähteitä. Lopulliseen työhön näistä lähteistä ei käytetty yhtäkään, koska suomenkielellä toteutetusta hausta saatiin kattavasti tietoa aiheesta.

8.2 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyön teko alkoi ideaseminaarista syyskuussa 2015. Tarve työlle tuli esille oman työni kautta kehitysvammaisten parissa, jonka jälkeen otettiin ensimmäisen kerran yhteyttä erääseen eteläsuomalaiseen hyvinvointikuntayhtymään. Hyvinvointikuntayhtymän edustaja piti ideaa hyvänä ja niin tilaajana työllä oli eräs hyvinvointikuntayhtymä Etelä-Suomessa. Yhteistyö kokemusasiantuntijan kanssa järjestyi oman työni kautta. Alusta saakka on ollut tärkeää, että kokemusasiantuntijan kanssa tehtiin tiivistä yhteistyötä ja häntä informoitiin työn etenemisestä. Työn alussa hänelle kerrottiin sanallisesti ja saatekirjeen avulla (Liite 1.), että työssä mukana olo on hänelle täysin vapaaehtoista ja hän voi lopettaa, koska tahansa. Häneltä pyydettiin myös kirjallinen suostumus työssä mukana oloon. (Liite 2.)

Vaikkakin aihe oli selvillä, tuotti rajaaminen alussa haastetta. Kehitysvammaisuus itsessään on hyvin laaja aihe, samoin kuin kommunikointi. Lopullinen aihe oli rajattuna joulukuun alussa 2015, ja samassa kuussa aihe esiteltiin suunnitelmaseminaarissa.

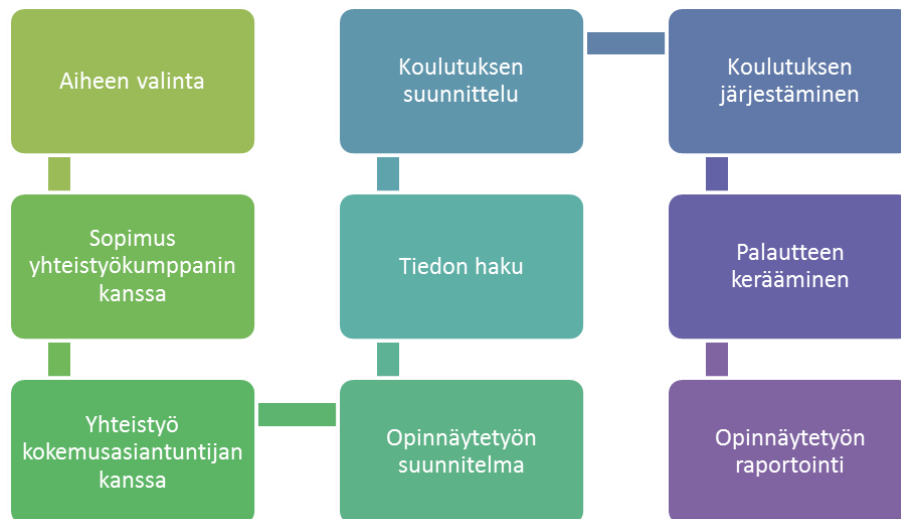
Opinnäytetyön suunnitelman teko oli monivaiheinen prosessi. Tavoitteen ja tarkoituksen määrittäminen vaati useita näkökulmia ja pohdintaa. Suunnitelmaa tehdessä oltiin useaan kertaan yhteydessä työn tilaajan kanssa niin puhelimitse kuin sähköpostinkin avulla, jotta työ olisi mahdollisimman palveleva heidän tarpeisiinsa nähden. Varsinaisia tapaamisia tilaajan kanssa ei ollut kuin yksi tammikuussa 2016, jolloin sovimme miten koulutus tullaan järjestämään ja missä se tullaan pitämään.

Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite olivat selvillä tammikuun alussa 2016, jonka jälkeen päästiin aloittamaan teoreettisen viitekehyksen kokoaminen. Teoreettinen viitekehys toteutettiin kirjallisuuskatsauksen avulla. Suunnitelma kokonaisuudessaan oli valmis huhtikuun alussa 2016, jolloin pystyttiin tekemään virallinen yhteistyösopimus työn tilaajan kanssa. Opinnäytetyön prosessi kokonaisuudessaan on kuvattuna kappaleen lopussa. (taulukko 1.)

Koulutustilaisuudesta tiedotettiin hyvinvointikuntayhtymän sisäisen postin välityksellä tilaajan edustajan toimesta jo hyvissä ajoin ennen koulutustilaisuutta. Lähempänä tilaisuutta opinnäytetyöntekijä suunnitteli ja teki mainoksen tilaisuudesta, jonka tilaajan edustaja välitti eteenpäin maaliskuun lopulla 2016. Mainoksessa pyydettiin ilmoittautumista huhtikuun 15. päivään mennessä. Ilmoittautumiset tapahtuivat sähköpostin avulla, ja niistä vastasi työn tilaajan edustaja.

Koulutustilaisuuden aikataulu ja sisältö (Liite 3.) olivat lopullisesti valmiina 18.4.2016 ja itse koulutustilaisuus järjestettiin torstai-iltapäivänä 21.4.2016. Tilaisuuden jälkeen alkoi palautteen analysointi ja lopullisen raportin kirjoittaminen. Lopullinen raportti valmistui toukokuun lopussa 2016. Kesäloma aiheutti katkoksen työn etenemisessä. Kesän lopussa tiedotettiin valmiin esityksen raportoinnista, joka siirtyi perjantaina 2.9.2016 pidettyyn syksyn raportointiseminaariin. Kypsyysnäyte suoritettiin työn esittelyn jälkeen.

Taulukko 1. Kaavio opinnäytetyöprosessista



8.2.1 Koulutustapahtuma prosessina

Koulutustapahtuman suunnittelu aloitettiin sähköpostin välitykselle työn tilaajan kanssa joulukuussa 2015, ja viimeisteltiin yhteisessä tapaamisessa tammikuussa 2016. Yhteisessä tapaamisessa päätettiin kahden tunnin mittaiseen koulutustilaisuuteen, jossa olisi kahvitarjoilu. Tilaisuus oli tarkoitus järjestää sairaalan koulutustilassa, mutta esteettömän kulun takia tilaisuuden paikkaa tuli vaihtaa. Niinpä tilaisuuden paikaksi tuli terveyskeskuksen koulutustila. Paikan varaamisesta huolehti sairaalan edustaja.

Tiedottamisesta sovittiin, että opinnäytetyöntekijä tekee mainoksen tilaisuudesta, jonka koulutuksen tilaaja toimittaa koko kuntayhtymän henkilökunnalle. Kahvitarjoilun järjestämisestä vastasi koulutuksen tilaaja, joka vastasi myös tarjoilusta aiheutuvista kuluista. Koulutustilaisuudessa tarvittavan materiaalin tulostuksesta vastasi opinnäytetyön tekijä. Diasarjat olivat tilaisuudessa tulostettuina samoin kuin opinnäytetyön suunnitelma. Opinnäytetyön suunnitelmasta tulostettiin myös oma versio kokemusasiantuntijalle. Palautelomaketta tulostettiin ennakoon ilmoitetun määrän yli runsaasti, jotta lomakkeet riittäisivät myös ilmoittamatta tulleille. Opinnäytetyöntekijä varasi tilaisuuteen edellä mainittujen lisäksi myös juotavaa itselleen ja kokemusasiantuntijalle sekä hänen omaohjaajalleen, kirjoituspaperia sekä kuulakärkikyniä palautteen antamista varten.

Tilaisuus järjestettiin torstaina huhtikuun 21. päivänä 2016 kello 13.00–15.00. Tulimme paikalle työn tilaajan kanssa hyvissä ajoin ennen tilaisuuden alkua, jotta pystyimme muokkaamaan koulutustilan siirtelemällä tuolit ja pöydät luentotyyliin muotoon. Tilaisuuden kahvitarjoilun järjesti terveyskeskuksen kahvilan henkilökunta.

Diasarjaa varten tarvittiin tietokone, videotykki sekä kaiuttimet, jotka olivat koulutustilassa valmiina. Ennen tilaisuuden alkua varmistettiin näiden laitteiden ja opiskelijan muistitikun yhteensopivuus. Kokemusasiantuntija ja hänen omaohjaajansa tulivat myös ajoissa paikalle, jotta kokemusasiantuntija pystyi testaamaan tietokoneen käyttöä. Kokemusasiantuntijan kanssa oli

käyty koulutuksen sisältö läpi huolellisesti vielä koulutustilaisuutta edeltävinä päivinä.

Osallistujat tulivat ajoissa, ja pystyimme aloittamaan koulutuksen aikataulun mukaan kello 13.00. Tilaisuuteen oli ennakkoilmoittautuminen, josta vastasi koulutuksen tilaaja. Muutama ilmoittautunut jätti saapumatta, mutta paikalle tuli myös kuulijoita, jotka eivät olleet ilmoittautuneet. Vaikka koulutus oli suunnattu eritoten erikoissairaanhoidon henkilökunnalle, oli heitä paikalla vain muutama. Yleisö koostui pääosin palvelutalojen hoitajista sekä hammashoidon ja perusterveydenhuollon työntekijöistä. Yhteensä paikalla oli 17 osallistujaa. Heistä viisi oli sairaanhoitajia, neljä lähihoitajia ja yksi suuhygienisti, seitsemän osallistujan koulutustausta ei tullut ilmi palautelomakkeesta.

8.2.2 Koulutustapahtuman aikataulu

Koulutus eteni suunnitellun rungon mukaisesti. (Taulukko 2.) Alun esittämisen jälkeen näytettiin video, jossa tuotiin esille vaikeasti vammaisten mahdollisuudesta elää tavallista elämää. Videon jälkeen kerrottiin kehitysvammadiagnoosista ja kokemusasiantuntija kertoi omasta elämästään kehitysvamman kanssa. Kokemusasiantuntijan puheenvuoroissa tulkkausepuna toimi hänen omaohjaajaansa. Kokemusasiantuntijan puheenvuoronsa jälkeen perehdyttiin Downin oireyhtymään sekä Agu-tautiin. Ennen kokemusasiantuntijan seuraavaa puheenvuoroa kerrottiin haasteista kehitysvammaisten kohtaamisessa, jonka jälkeen kokemusasiantuntija kertoi omista kokemuksistaan terveydenhuollon kohtaamistilanteissa. Yleisöllä oli mahdollisuus osallistua keskusteluun, jolloin muutama pyysi puheenvuoron ja syntyi vähän keskustelua kohtaamistilanteista. Keskustelu tässä kohtaa jäi melko suppeaksi ja siirryttiin diasarjan viimeisen osaan, jossa tavoitteena oli luoda positiivinen kuva kehitysvammaisten kohtaamisesta ja luoda uskoa omiin kykyihin kohdata kehitysvammainen.

Kokonaisuudessaan tilaisuudelle oli varattu 120 minuuttia, mutta diat oli käsitelty 60 minuutissa. Tämän jälkeen syntyi vielä keskustelua osallistujien ja kouluttajan välillä sekä myös kokemusasiantuntijalta ja hänen omalta ohjaajaltaan haluttiin kysyä tarkennuksia. Keskustelussa tarkennettiin muutamia luennolla esille tulleita tilanteita, ja verrattiin käytäntöä ja teoriatieta omaohjaajan kokemuksiin sekä kouluttajan kokemuksiin perusteella. Keskustelu oli positiivista ja toi uusia näkökulmia luennon asioihin myös opinnäytetyöntekijälle. Kuulijat kertoivat sovellusehdotuksia heidän omaan työympäristöönsä ja kertoivat jo aiemmin hyväksi havaituista menetelmistä. Tilaisuuden lopussa osallistujat täyttivät palautelomakkeet ja kokonaisuudessaan tilaisuus kesti 90 minuuttia. Alla olevassa taulukossa näkyy rungon suunniteltu aikataulu.

Taulukko 2. Koulutustilaisuuden runko

Kouluttajan ja kokemusasiantuntijan esittely	5 min
Video	5 min
Kehitysvammadiagnoosi	10 min
Kokemusasiantuntijan kommentti elämästä kehitysvammaisena	15 min
Downin oireyhtymä	10 min
Agu-tauti	10 min
Haasteet kehitysvammaisen kohtaamisessa	15 min
Kokemusasiantuntijan kommentti hänen kokemuksistaan kohtaamisissa	10 min
Yleisön puheenvuoro heidän kokemuksistaan kohtaamisessa	10 min
Usko omaan tekemiseen, rohkeus yrittää ja epäonnistua	10 min
Kokemusasiantuntijan kommentti rohkeudesta	5 min
Päätössanat	5 min
Palautelomakkeen täyttäminen ja yleisön kysymykset	10 min

8.2.3 Kokemusasiantuntijan ja omaohjaajan antama palaute

Koulutustilaisuuden jälkeen kokemusasiantuntijalla oli mahdollisuus purkaa omia ajatuksiaan tilaisuudesta yhteisellä päivällisellä, jossa olivat mukana opinnäytetyöntekijä, kokemusasiantuntija ja hänen omaohjaajansa. Opinnäytetyöprosessin alusta saakka kokemusasiantuntijan omat ajatukset ovat olleet suuressa roolissa ja tärkeää on ollut, että hänellä oli mahdollisuus kysyä askarruttavia asioita myös koulutustilaisuuden jälkeen.

Negatiivisia ajatuksia ei kuitenkaan ilmennyt, hänelle jäi positiivinen kuva tilaisuudesta ja hän oli tyytyväinen omaan sekä opinnäytetyöntekijän suoriutumukseen. Kokemusasiantuntijalla ei ollut parannusehdotuksia koulutustilaisuuden toteuttamiseen, tosin hänellä ei ollut selkeätä vertauskohdetta, koska hän ei ollut aiemmin ollut vastaavanlaisessa tilaisuudessa. Kokemusasiantuntijaa tilanne ei hänen omien sanojensa mukaan jännittänyt, mutta käytöksestä saattoi huomata jännityksen merkkejä koulutustilaisuutta edeltävänä aamuna.

Kokemusasiantuntijan omaohjaaja piti tilaisuutta onnistuneena, mutta hänen mielestään kouluttaja olisi voinut puhua hitaammin ja käyttää enemmän ääntä. Kokemusasiantuntijan puheenvuoroihin hän oli tyytyväinen ja kertoi kokemusasiantuntijan käyttäytyneen juuri hänelle luontevalla tavalla.

8.2.4 Osallistujien antama palaute

Palautelomaketta suunniteltaessa pyrittiin suunnittelemaan mahdollisimman selkeä ja yksinkertainen kyselylomake. (Liite 4.) Avoimiin kysymyksiin päädyttiin, jotta vastaajilla olisi mahdollisuus vastata laajemmin omilla sanoilla. Palautelomake koostui viidestä vapaavalintaisesta kysymyksestä sekä numeraalisesta kokonaisarvosanasta. Kysymyksiä ei haluttu tehdä liikaa, jotta kuulijoiden vastausinto säilyisi. Palaute tehtiin nimettömänä. Palautelomake annettiin täytettäväksi tilaisuuden lopussa, ja vastausprosentti oli 100. Vastattujen kokonaisarvosanojen keskiarvoksi tuli 8,4. Asteikko

kokonaisarvosanalle oli 4-10. Vain yksi kyselyyn vastannut ei antanut kokonaisarvosanaa tilaisuudelle. Tilaisuuden jälkeen vastaukset litteroitiin. Palautelomakkeet käytiin huolellisesti läpi, ja samankaltaiset vastaukset ryhmiteltiin, jotta saatiin prosentuaalisia tuloksia.

8.2.5 Tulokset

Vapaavalintakysymyksien ensimmäisessä kohdassa kysyttiin ”Oletko kohdannut työssäsi kehitysvammaisia?” johon lähes kaikki vastasivat kyllä. Uutta tietoa koulutuksesta koki saaneensa 58 % vastaajista ja 52 % kohdalla koulutus edisti taitoja kohdata kehitysvammainen potilas. 82 % piti koulutusta tarpeellisenä ja vain 23 % vastasi aiemmin olleensa samantyyllisessä koulutuksessa. Kenellekään ei jäänyt askarruttavaa tilaisuuteen liittyen. Kuulijoiden mahdollisuus kysyä tilaisuuden lopussa askarruttavia asioita sai positiivista palautetta.

8.2.6 Kehittämisehdotukset

Koulutustilaisuuteen osallistujista seitsemällä oli kehittämisideoita annettujen vastausten perusteella. Kaksi vastanneista olisi toivonut laajemmin eri kehitysvammojen läpikäymistä.

”Esimerkkejä olisi voinut olla enemmän. Kaikista kehitysvammoista olisi voinut olla pieni infopläjäys.”

”Eri kehitysvammojen läpi käymistä sekä niiden hoidosta.”

Kolme vastanneista toivoi enemmän konkreettisia esimerkkejä tilanteista ja yksi olisi halunnut enemmän kokemusasiantuntijoita.

”Kehitysvammaisten omia kokemuksia, eriasteisten, livenä.”

”Konkreettisia esimerkkejä.”

”Jatkossa voisi olla käytännön esimerkkejä toteutuneista tilanteista, joista voisi ottaa opiksi.”

Kaksi kehittämisideaa kohdistui enemmänkin tilaisuuden rakenteeseen kuin itse sisältöön.

”Ehkä enemmän kuulijoita aktivoivaa, vaihtoehtoa luennolle.”

”Enemmän ääntä, puhu hitaammin ja enemmän saisi kertoa diojen ulkopuolelta.”

9 POHDINTA

Kokonaisuutena opinnäytetyöprosessi on ollut todella mielenkiintoinen ja antoisa projekti, mutta omalla tavallansa myös todella uuvuttava. Mielenkiinto projektia kohtaan on säilynyt koko prosessin ajan, vaikkakin prosessi on ollut vaiherikas. Työn tekeminen on opettanut myös pitkäjänteisyyttä, kärsivällisyyttä ja ennen kaikkea paineensietokykyä. Opinnäytetyön avulla sain ainutkertaisen kokemuksen tutkia ja tuoda esille itselleni tärkeää asiaa. Vaikkakin aihe on ollut tuttu työn kautta, sain kirjallisuuskatsauksen avulla valtavasti uutta tietoa, ja aikaisempi kokemuksen avulla saatu tietoa, sai tieteelliseen lähteeseen perustuvan vahvistuksen.

Koulutustilaisuuden järjestäminen ja kouluttajana toimiminen oli silmiä avaava kokemus. Samanaikaisesti minulla oli valtava halu järjestää koulutustilaisuus ja toimia itse asiantuntijana tilaisuudessa, mutta minua myös jännitti todella paljon. Kokemusasiantuntijan rauhallisuus ja huolettomuus asiaa kohtaan omalla tavallansa rauhoitti myös itseäni. Minulla oli vahvat ennakkoluulot, ettei koulutukseen osallistujilla riittäisi mielenkiintoa aiheeseen tai uskoa opinnäytetyöntekijän asiantuntijuuteen aiheeseen liittyen. Nämä ennakkoluulot osoittautuivat turhiksi, mutta pahensivat jännitystä.

Alusta asti oli selvää, että haluan kuvien ja musiikin avulla vedota kuulijoihin, herättää heissä inhimillisyyttä. Tämä valinta osoittautui hyväksi. Koulutustilaisuuden alussa näytetty video sai paljon kiitosta. Kuulijoista aisti oppimisen halun ja tilaisuus oli todella lämminhenkinen. Lämminhenkisyyden myötä oma jännittyneisyyteni väheni ja puheeni oli syvällisempää.

Tunne koulutustilaisuuden jälkeen oli ennen kaikkea helpottunut. Tilaisuus antoi hyvät valmiudet ohjausosaamiselle tulevaisuutta ajatellen. Tilaisuudesta saadun palautteen mukaan koulutus oli onnistunut ja tavoitteet saavutettiin. Kokemusasiantuntijan läsnäolo, sekä alun video vaikuttivat tilaisuuden lämminhenkisyyteen. Itselleni tuli yllätyksenä kuulijoiden korkea mielenkiinto ja halu oppia kyseisestä aiheesta. Kokonaisuutena tilaisuudesta jäi positiivinen kuva. Koulutustilaisuuden palautteen perusteella työn tavoite saavutettiin. Jatkotutkimusehdotuksena voisi tutkia hoitajien kokemuksia kehitysvammaisten kohtaamisesta erikoissairaanhoidossa.

Opinnäytetyön raportointiseminaarissa nousi esille cp-vammaisen läsnäolo opinnäytetyössä, vaikka työssä perehdytäänkin Downin oireyhtymään sekä Agu-tautiin. Tässä esiin nousee eettisyys. Halusin työhön kokemusasiantuntijan, joka pystyy itse kertomaan omista ajatuksistaan ymmärrettävästi ja on tietoinen ympärillä tapahtuvista asioista. Lisäksi cp-vammaisen avulla saatiin näkökulmaa siitä, miltä tuntuu kun oletetaan asioita. Todellisuudessa cp-vammaisella ei välttämättä ole älyllistä kehitysvammaa, vain aivovaurion aiheuttamia häiriöitä liikkumisessa.

9.1 Eettisyys

Eettisten ratkaisujen merkitys korostuu tutkittaessa inhimillistä toimintaa ja käytettäessä ihmisiä tiedonlähteinä. Tutkimusetiikassa kyse on siitä, miten tehdään eettisesti hyvää ja luotettavaa tutkimusta. Tutkimusetiikkaa ohjaa Suomessa tutkimuseettinen neuvottelukunta sekä lainsäädäntö. Tutkimusten eettinen kestävyys perustuu normeihin, jotka pohjautuvat Nürnbergin säännöstöön ja kansainväliseen ihmisoikeusjulistukseen. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 362–363.)

Tämän opinnäytetyön aihe koskee haavoittuvaa ryhmää, jolloin työssä tulee kiinnittää erityistä huomiota eettisyyteen. Tutkimusaihe ja tutkimusongelman määrittely eivät saa loukata ketään eivätkä sisältää väheksyviä oletuksia jostain potilas- tai ihmisryhmästä. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 366.)

Yhteistyö kokemusasiantuntijana toimivan kehitysvammaisen kanssa loi omat haasteet eettisyydelle. Aikuiset kehitysvammaiset saavat päättää itse omista asioistaan mahdollisuuksien mukaan, päätöksen teon tueksi heille tulee kuitenkin selkokielisesti selittää, mistä on kyse. (Pihko ym. 2014, 95.) Kokemusasiantuntija oli mukana opinnäytetyön toiminnallisessa osuudessa täysin omasta tahdostaan. Kaikki opinnäytetyöhön liittyvät asiat selvitettiin hänelle hänen ymmärtämällään tavalla, jotta hän pystyi tekemään ratkaisunsa itsenäisesti. Opinnäytetyöprosessista keskusteltiin myös hänen perheensä kanssa, vaikka kyseessä oli 33-vuotias mies.

Opinnäytetyöprosessin eri vaiheissa kunnioitettiin ja toteutettiin itsemääräämisoikeutta niin kokemusasiantuntijan, kuin esityksessä käytetyissä kuvissa esiintyvien henkilöiden osalla. Kuvissa esiintyviltä henkilöiltä kysyttiin kirjallinen lupa kuvien käyttämiseen, eikä heidän nimiään kerrottu. (Liite 5.) Kokemusasiantuntijalle annettiin kirjallinen tiedote (Liite 1.) opinnäytetyöstä ja hänelle kerrottiin myös mahdollisuudesta kieltäytyä mukanaolosta, missä vaiheessa prosessia tahansa. Häneltä pyydettiin kirjallinen suostumus työssä mukanaololle. (Liite 2.)

Opinnäytetyön toiminnallisessa osuudessa käytetyt kuvat sekä kerätty palaute on ollut vain opinnäytetyöntekijän käytössä ja hävitetty asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua.

9.2 Luotettavuus

Toiminnallisen opinnäytetyön luotettavuutta on hankala mitata. Suunnitelmallisuus, rehellisyys, kriittisyys tiedon valinnassa ja aiheen ajankohtaisuus lisäävät työn luotettavuutta. Luotettavuutta lisää myös tarkka selostus tapahtumien kulusta prosessin aikana. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara. 1997.)

Kirjallisuuskatsauksessa löydetyn tiedon rajaamisessa oltiin tarkkoja, jotta saataisiin mahdollisimman luotettavaa tietoa. Tiedon tuli olla uusinta tutkittua tietoa. Käytetyt lähteet olivat vuoden 2000 jälkeen julkaistuja tieteellisiä tutkimuksia, tieteellisiä julkaisuja sekä harvinaisen Agu-taudin kohdalla myös yhdistyksen julkaisemaa tietoa.

Koulutustilaisuus oli huolellisesti suunniteltu ja sisältö harkittua. Yleisöllä oli useampaan kertaan mahdollisuus kysyä askarruttavia asioita ja etenkin lopussa yleisöllä oli mahdollisuus kysyä myös henkilökohtaisesti aiheeseen liittyviä kysymyksiä. Kokemusasiantuntijalla oli mahdollisuus kertoa täysin vapaasti aiheeseen liittyviä ajatuksiaan puheenvuorojen aikana. Hän puhui suoraan yleisölle, omaohjaaja vain toisti tarvittaessa kokemusasiantuntijan kertoman kovemmalla äänellä.

Opinnäytetyöprosessin tekeminen on ollut rehellistä ja huolellista, suunnitelman mukaan etenevää työtä. Prosessin vaiheet on kuvailtu tarkasti ja lähdeviitteet on merkitty huolellisesti työhön. Kokemusasiantuntija on pidetty ajan tasalla työn etenemisestä koko prosessin ajan. Prosessin aikana on pidetty päiväkirjaa, jonka avulla eteneminen on ollut seurattavissa ja suunnitelmassa pysyminen varmistettu.

LÄHTEET

- AGU. 2013. Lääkärin käsikirja. Terveysportti. Viitattu 7.4.2016. http://www.terveysportti.fi.ezproxy.hamk.fi/dtk/ltk/koti?p_artik-keli=ykt00694&p_haku=AGU
- Airaksinen. n.d. Toiminnallinen opinnäytetyö kehittää ammattitaitoa ja ammattitaitoja. Viitattu 26.3.2016. https://issuu.com/tiinu/docs/toiminnallinen_opinn__ytety__kehity
- Airaksinen, T. 2009. Toiminnallisen opinnäytetyön kirjoittaminen. Viitattu 26.3.2016. <http://www.slideshare.net/TiinaMarjatta/toiminnallinen-opinn-nytyty-tekstin>
- Alapuranen, L. 2009. Vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten ja työntekijöiden välinen vuorovaikutus: Työntekijöiden suhtautumistapojen ja työkäytäntöjen muuttuminen OIVA-hankkeen aikana. Helsingin yliopisto. Käyttätymistieteellinen tiedekunta. Puhetieteiden laitos. Logopedia. Pro gradu – tutkielma.
- Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Duodecim.
- Aspartylglucosaminuria eli AGU-tauti. 2016. Rinnekoti-Säätiö KV-tietopankki. Viitattu 7.4.2016. <http://www.kvtietopankki.fi/oireyhtymat/a/agu>
- Aspartylglucosaminuria. 2004. Rinnekoti-Säätiö KV-tietopankki. Viitattu 22.11.2015. <http://www.kvhtietopankki.fi/oireyhtymat/a/agu/>
- Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot -Vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3:2008. Helsinki.
- Hakkarainen, K. 2014. Kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Kandidaatin tutkielma.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Tammi.
- Jänis, P. 2009. Puhumattoman kehitysvammaisen ihmisen kivun arviointi ja hoito. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Terveystieteiden opettajakoulutus. Pro gradu – tutkielma.
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro.
- Kehitysvammainen tai autistinen potilas. 2012. Sairaanhoitajan käsikirja. Terveysportti. Viitattu 7.4.2016. http://www.terveysportti.fi.ezproxy.hamk.fi/dtk/shk/koti?p_artik-keli=shk03685&p_haku=kehitysvammainen

Kiura, E. 2012. Päivystysvastaanotot potilaiden näkökulmasta. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Arviointiseloste 1/2012.

Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2009. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Hygieia. Hämeenlinna: Tammi.

Kokkonen, M. 2012. ”Se on sen veli se on pääasia” Kehitysvammaisuus sisarusuhteessa alle 15-vuotiaan vammattoman sisaruksen näkökulmasta. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Erityispedagogiikka. Pro gradu -tutkielma.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 785/1992. 17.8.1992.

Launonen, K. 2007. Vuorovaikutus –kehitys, riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin. Kehitysvammaliitto. Helsinki.

Launonen, K. & Korpajaakko-Huuhka, A-M. 2006. Kommunikoinnin häiriöt -Sytä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Helsinki.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2014. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Papunet. 2015a. Tietoa puhevammaisuudesta. Eleilmaisu ja olemuskieli viestinnässä. Viitattu 20.5.2016. <http://papunet.net/tietoa/eleilmaisu-ja-olemuskieli-viestinnassa>

Papunet. 2015b. Tietoa puhevammaisuudesta. Miten kommunikointi ja kieli kehittyvät? Viitattu 20.5.2016. <http://papunet.net/tietoa/miten-kommunikointi-ja-kieli-kehittyvat>

Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. 2014. Lastenneurologia. Helsinki: Duodecim.

Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. 2004. Lastenneurologia. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus.

Suomen AGU ry. 2014. Mikä on AGU-tauti? Viitattu 7.4.2016. <http://www.aguyhdistys.com/p/mika-on-agu.html>

Suomen perustuslaki. 731/1999. 11.6.1999.

Teittinen, A. 2010. Pois laitoksista! vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Palmenia.

Terveysportti. 2013. Kehitysvammaisen potilas avoterveydenhuollossa. Lääkäriin käsikirja. Terveysportti. Viitattu 7.4.2016. http://www.terveysportti.fi.ezproxy.hamk.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkelid=100692&p_haku=kehitysvamma

Väisänen, S. 2004. Hoitotyön etiikkaa oppimaan. Kajaanin ammattikorkeakoulun julkaisusarja. C1:2004. Kajaani.

KOKEMUSASIAINTUNTIJAN SAATEKIRJE

TIEDOTE 1.4.2016

Hyvä kokemusasiantuntija!

Pyydän sinua osallistumaan opinnäytetyöhöni, jonka tarkoituksena on järjestää xxxx hyvinvointikuntayhtymän hoitajille koulutustilaisuus kehitysvammaisen potilaan kohtaamisesta terveydenhuollossa. Koulutustilaisuus järjestetään 21.4.2016 kello 13.00-15.00 xxxx.

Avullasi hoitajat kuulevat kokemuksellista tietoa seuraavien kysymysten avulla:

Millaista on elämä kehitysvammaisena?

Miten sinut on kohdattu terveydenhuollossa?

Miten toivoisit, että hoitajat kohtaisivat sinut?

Mitkä asiat mielestäsi olisivat tärkeitä kohdatessa kehitysvammainen?

Osallistuminen tähän opinnäytetyöhön on täysin vapaaehtoista. Voit kieltäytyä osallistumasta tai keskeyttää osallistumisesi milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Opinnäytetyölle on myönnetty lupa Hämeen ammattikorkeakoululta, ja työn tilaajana on xxxx. Sinulta pyydetään kirjallinen suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta. Koulutustilaisuutta ei kuvata, mutta kirjallinen raportti opinnäytetyöstä on luettavissa Theseus -tietokannasta.

Terveisin,

Opinnäytetyöntekijä Janina Syrjälä

janina.syrjala@student.hamk.fi xxxx

Hoitotyön koulutusohjelma HAMK

KOKEMUSASIAINTUNTIJAN SUOSTUMUS

SUOSTUMUS OSALLISTUMISESTA OPINNÄYTETYÖHÖN

Lupa koskee **Hämeen ammattikorkeakoulun** hoitotyön opiskelijan **Janina Syrjälän** opinnäytetyön toiminnallista osuutta.

Toiminnallinen osuus on 120 minuuttia kestävä luento, joka on suunnattu xxxx hoitohenkilökunnalle.

Osallistujan kanssa on yhdessä sovittu hänen tehtävänsä luennon aikana.

Annan suostumukseni, yllä olevan selvityksen mukaiselle mukanaololle. Tätä suostumusta on tehty kaksi kappaletta, toinen suostumuksen antajalle tai hänen holhoojalleen, toinen opinnäytetyön tekijälle.

Päiväys _____._____._____ Paikka _____

Allekirjoitus: _____

Nimen selvennys: _____

SUOSTUMUS VALOKUVIEN KÄYTTÖÖN

SUOSTUMUS VALOKUVAN KÄYTTÖÖN

Lupa koskee valokuvien luovuttamista **Hämeen ammattikorkeakoulun** hoitotyön opiskelijan **Janina Syrjälän** opinnäytetyön Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen terveydenhuollossa materiaaliksi.

Kuvia tullaan käyttämään opinnäytetyön toiminnallisessa osuudessa koulutustilaisuuden diaesityksessä. Koulutustilaisuus on suunnattu xxxx hoitohenkilökunnalle.

Kuvissa esiintyvien nimiä ei tulla mainitsemaan työssä.

Annan suostumukseni yllä olevan selvityksen mukaiselle valokuvan käytölle. Tätä suostumusta on tehty kaksi kappaletta, toinen suostumuksen antajalle tai hänen holhoojalleen, toinen opinnäytetyön tekijälle.

Päiväys _____._____._____ Paikka _____

Allekirjoitus: _____

Nimen selvennys: _____

PALAUTELOMAKE

**KEHITYSVAMMAISEN POTILAAN KOHTAAMINEN
TERVEYDENHUOLLOSSA
koulutustilaisuus 21.4.2016**

1. Oletko kohdannut työssäsi kehitysvammaisia? Millaisissa tilanteissa?

2. Saitko tämän päivän koulutuksesta uutta tietoa kehitysvammaisuudesta? Edistiko koulutus valmiuksiasi kohdata kehitysvammainen asiakas?

3. Koitko koulutustilaisuuden tarpeelliseksi? Oletko aiemmin osallistunut vastaavanlaiseen koulutukseen?

4. Millaisia kehittämissuhteita sinulla on koulutuksen sisältöön, toteutukseen ym.?

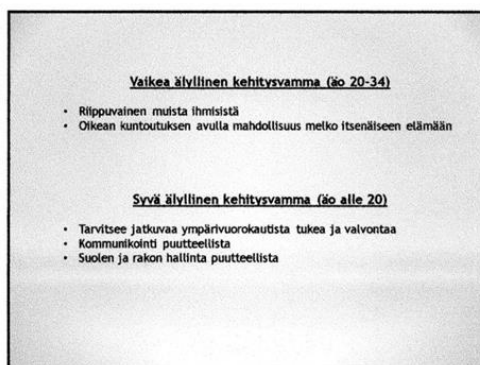
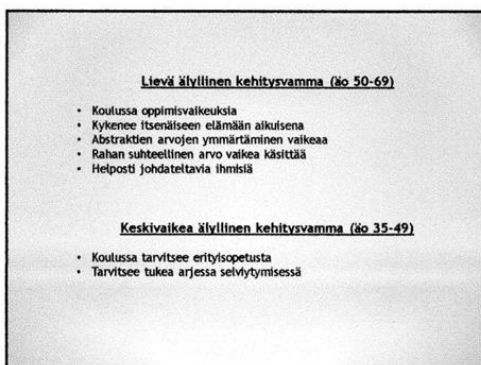
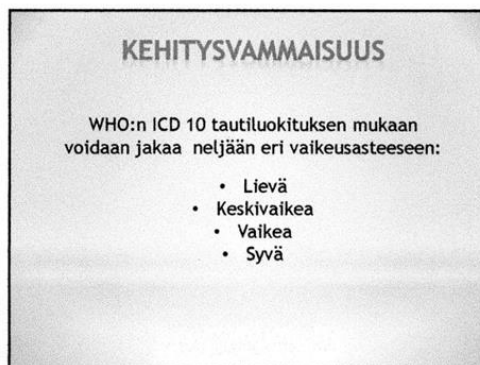
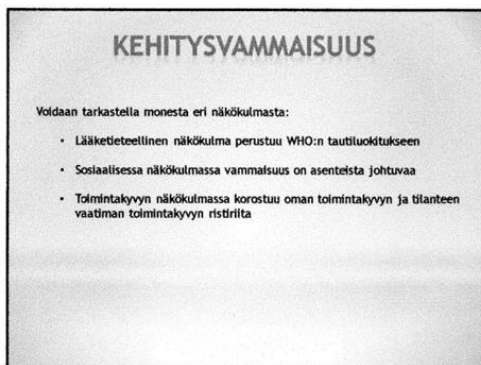
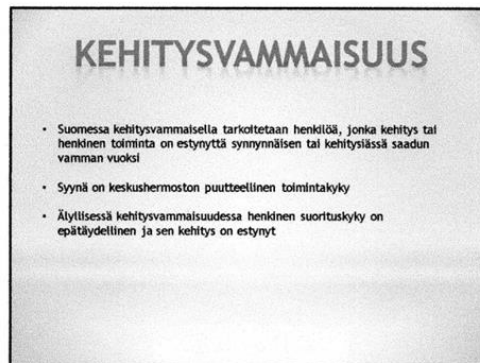
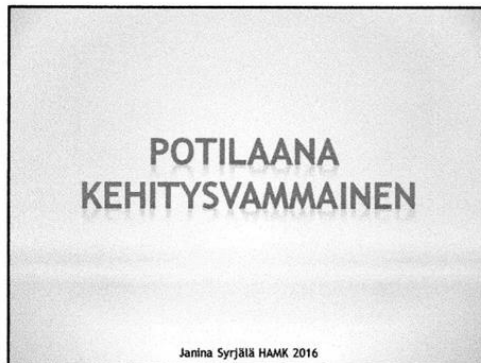
5. Jäikö jokin asia askarruttamaan sinua koulutustilaisuuteen liittyen?

6. Kokonaisarvosanasi koulutustilaisuudelle asteikolla 4-10? (4 huonoin, 10 paras)

Kiitos palautteestasi!



KOULUTUKSEN DIAT ILMAN VALOKUVIA



DOWNIN OIREYHTYMÄ

DOWNIN OIREYHTYMÄ

- Yleisin kehitysvammaisuuden syy
- Suomessa syntyy vuosittain n.70 down-last
- Diagnoosi voidaan tehdä jo alkuraskauden aikana
- Älyllinen kehitysvamma vaihtelee lievästä syvään, usein syvenee iän myötä

DOWNIN OIREYHTYMÄ

- Varhaislapsuudessa kehitys etenee sysäyksittäin
- Leikki-ässä down-lapset ovat hyväntuulsia ja toimeliaita
- Downin oireyhtymän omaavat voivat olla hyvin itsepäisiä
- Kielellinen kehitys hyvin yksilöllistä
- Nuoruudessa saavuttavat 7-9 vuotiaan taidot ja kyvyt
- Aikuisena pystyvät tuettuun työntekoon
- Alzheimerin tautia muistuttavat muutokset aivoissa aiheuttavat ennenaikaisen vanhenemisen
- Keskimääräinen elinikä 50 vuotta

DOWNIN OIREYHTYMÄ

Tunnuspiirteitä:

- Pieni ja matala kallo
- Leveä nenäselkä
- Ylöspäin vinot luomraot
- Pieni suu ja normaalia suurempi kieli
- Lyhyet sormet ja kämmenissä nelisormipolmu
- Lyhytkasvuisuus

DOWNIN OIREYHTYMÄ

Liitännäissairauksia:

- Synnynnäinen sydänvika
- Hirschsprungin tauti
- Hengitystieinfektiot
- Silmäoireet
- Epilepsia
- Kivipirauhasen vajaatoiminta
- Uniapnea
- Depressio-oireet
- Nivelluoksaatit

AGU-TAUTI

AGU-TAUTI

- Aspartyyli-glukosamiiniuria
- Peittyvästi periytyvä kertymätauti
- Suomessa syntyy 1-4 AGU-lasta vuosittain
- Tauti johtaa vaikeaan kehitysvammaisuuteen

AGU-TAUTI

- Diagnosoidaan usein vasta leikki-iässä
- Agu-lapset ovat kömpelöitä ja ylivilkkaita
- Hienomotoriset taidot ovat heikot
- Varhainen puberteetti
- Murrosiässä älylliset toiminnot vastaavat 5-6 vuotiaan tasoa
- Murrosiässä lievästi- tai keskivaikeasti kehitysvammaisia
- Keski-iässä jo syvästi kehitysvammaisia
- Taantuminen vaikuttaa etenkin liikuntakykyyn ja lähimuistiin
- Aikuisena tarvitsevat tuettua asumismuotoa
- Salrastuminen lyhentää iän alle 50 vuoteen

AGU-TAUTI

Tunnuspiirteitä:

- Suuri pää, leveät ja karkeat kasvot
- Sulpot ja pitkät sormet
- Ihonalaiset kasvaimet
- Paksut ja epämuodostuneet kytkiluut
- Kasvojen seborrea-ihottuma ja akne
- Pihvipolvet ja pömpömahä

AGU-TAUTI

Liittännäissairaudet:

- Epilepsia
- Reuma
- Osteoporoosi
- Sydämen vajaatoiminta

HAASTEET KEHITYSVAMMAISEN KOHTAAMISESSA

HAASTEET KEHITYSVAMMAISEN KOHTAAMISESSA

- Yhteisen kielen puuttuminen
 - Vaikeasti kehitysvammaiset toimivat olemuskielen varassa
- Ilmaisukeinoja ovat ääntely, katse, fyysinen jännittyneisyys, yleinen aktiivisuus ja eleet
- Vieraan ihmisen hankala ymmärtää
- Tulkitseminen aina ympäristön varassa

HAASTEET KEHITYSVAMMAISEN KOHTAAMISESSA

- Kiireettömyys ja rauhallisuus avaintekijöitä
- Kuuntelemisen taito
- Saattajalla suuri rooli
 - Kehitysvammaisella oireiden tunnistaminen ja paikallistaminen puutteellista
 - Kehitysvammainen saattaa vastata olettamuksen mukaan kysymyksiin
 - Saattajan tulisi tietää mikä on normaalista käytöksestä poikkeavaa

HAASTEET KEHITYSVAMMAISEN KOHTAAMISESSA

- Kivun arviointi
 - Kivun tunnistaminen hankalaa
 - Täytyy tietää millaista on normaali käytös
 - Levottomuus, itsensä vahingoittaminen, ääntely, ilmeet ja jännittyneisyys voivat olla merkkejä kivusta
- Pelko

POTILAAN OIKEUDET

Suomen perustuslaki kieltää ihmisen asettamisen eri asemaan terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella

Jokaisella Suomen kansalaisella on oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Lain mukaan hoito on järjestettävä niin, että häntä kohdellaan ihmisarvoa kunnioittaen, eikä hänen vakaumustaan tai yksityisyyttään loukata. Mahdollisuuksien mukaan potilaan yksilölliset tarpeet tulee ottaa huomioon.

Useimmiten ongelmat kehitysvammaisten elämässä ovat sosiaalisia.

Ihmisten tietämättömyys ja ennakkoluulot heijastuvat suoraan kehitysvammaisten elämään

Kysy,
Kokeile,
Kuuntele,
Uskalla yrittää,
Älä olet!

LÄHTEET:

AGU. 2013. Lääkärin käsikirja. Terveystietä. Viitattu 7.4.2016. http://www.terveysportti.fi/esproxy.hamk.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt006946p_haku=AGU

Alapuranen, L. 2009. Vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten ja työntekijöiden välinen vuorovaikutus: Työntekijöiden suhtautumistapojen ja työkäytäntöjen muuttuminen OIVA-hankkeen aikana. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Puhetieteen laitos. Logopedia. Pro gradu -tutkielma.

Aspartylglucosaminuria eli AGU-tauti. 2016. Rinnekoti-Säästö KV-tietopankki. Viitattu 7.4.2016. <http://www.kvtietopankki.fi/oiireyhtymat/a/agu>

Downin oireyhtymä. Viitattu 16.4.2016. <http://verneri.net/yleis/download-oiireyhtyma>

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot -Vammaisten arkielämä ja itsensä arvio. Kehitysvammalliton tutkimuksia 3:2008. Helsinki.

Jäms, P. 2009. Puhumattoman kehitysvammaisen ihmisen kivun arviointi ja hoito. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Terveystieteiden opettajakoulutus. Pro gradu - tutkielma.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammainen. Helsinki: Sanoma Pro.

Kehitysvammainen potilas avoterveydenhuollossa. 2013. Lääkärin käsikirja. Terveysportti. Viitattu 7.4.2016.
http://www.terveysportti.fi/ezproxy.hamk.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00692&p_haku=kehitysvamma

Kehitysvammainen tai autistinen potilas. 2012. Sairaanhoidajan käsikirja. Terveysportti. Viitattu 7.4.2016.
http://www.terveysportti.fi/ezproxy.hamk.fi/dtk/shk/koti?p_artikkeli=shk03685&p_haku=kehitysvammainen

Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2009. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Hygijä. Hämeenlinna: Tammi.

Kokkonen, M. 2012. "Se on sen velt se on pääasia" Kehitysvammainen sisarusuhteessa alle 15-vuotiaan vammattoman sisaruksen näkökulmasta. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Erityispedagogiikka. Pro gradu - tutkielma.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 785/1992. 17.8.1992.

Launonen, K. 2007. Vuorovaikutus -kehitys, riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin. Kehitysvammaliitto. Helsinki.

Launonen, K. & Korpijaako-Huuhka, A-M. 2006. Kommunikoinnin häiriöt -Sytä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Helsinki.

Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. 2014. Lastenneurologia. Helsinki: Duodecim.

Siltanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. 2004. Lastenneurologia. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus.

Suomen AGU ry. 2014. Mikä on AGU-tauti? Viitattu 7.4.2016.
<http://www.agu yhdistys.com/p/mika-on-agu.html>

Suomen perustuslaki. 731/1999. 11.6.1999.

Teittinen, A. 2010. Pois laitoksesta vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Palmenia.

Väisänen, S. 2004. Hoitotyön etiikkaa oppimaan. Kajaanin ammattikorkeakoulun julkaisusarja. C1:2004. Kajaani.